



SOMMAIRE

Hommages

- Au revoir Edith p 2
- Au revoir Lucy p 7

Vie de l'association

- Rencontre annuelle et AG p 8
- Rencontres régionales p 9
- Nous avons besoin de vous p 11

Témoignages

- Ça va mieux en le disant ? p 12
- Art thérapie p 19

Informations médicales

- Covid-19 p 21
 - Recommandations p 26
- Lam Foundation

Informations diverses

- Le souffle dans l'histoire p 27
- Recette : Gâteau aux pommes p 30
- Clin d'œil humoristique p 31

EDITORIAL

L'année 2020 restera à jamais une année bien difficile pour Flam.

Il y a des événements qui font que prendre la plume devient particulièrement éprouvant. C'est avec beaucoup de tristesse et de chagrin que nous vous annonçons le décès de notre amie et membre du bureau, Edith HENRY. Elle nous a quittés le 25 mai des suites d'un cancer. Un hommage lui est rendu dans ce Flam Infos.

Notre rencontre annuelle, dans laquelle elle s'était particulièrement investie, devait se tenir à Marseille les 17 et 18 avril dernier. Tout était fait, nous n'attendions plus que vous. Entre temps, le coronavirus s'est invité et tout a été annulé. Les contacts et échanges tant attendus entre adhérents n'ont pas eu lieu et cela a manqué à bon nombre d'entre nous.

C'est donc dans l'urgence que nous avons dû arrêter une autre date et trouver une salle pour ne tenir que notre Assemblée Générale obligatoire chaque année. Elle aura lieu sur Paris le 03 octobre 2020.

Pour 2021, c'est à Marseille les 09 et 10 avril qu'auront lieu notre rencontre annuelle et notre Assemblée Générale. Nous espérons bien nous rattraper et vous y retrouver très nombreuses et nombreux.

Des témoignages nous font part de votre expérience de confinement et du stress que la pandémie a entraîné pour vous lamistes et vos proches. A notre connaissance aucune lamiste ne semble avoir été touchée par cette Covid-19.

En espérant la disparition du virus pour que les mesures sanitaires soient définitivement levées en fin de mois, nous vous souhaitons de passer un été le plus serein possible.

LES MEMBRES DU BUREAU

RÉUNION DU BUREAU DE FLAM
La prochaine se déroulera le samedi
12 septembre 2020

ASSEMBLEE GENERALE
3 OCTOBRE 2020 à Paris

HOMMAGES

AU REVOIR EDITH

C'est avec beaucoup de tristesse et d'émotion que nous avons appris le 25 mai le décès de notre amie Edith HENRY. Elle avait intégré le bureau de FLAM en 2016. Elle s'était tout de suite très impliquée avec de nombreuses idées et des projets plein la tête. Appréciée de tous pour son ouverture d'esprit, son sourire et sa gentillesse, elle a été jusqu'au bout à nos côtés continuant à préparer avec beaucoup de professionnalisme notre rencontre annuelle 2020 à MARSEILLE. Le combat qu'elle menait depuis de nombreux mois contre le cancer a eu raison de son corps. Jusqu'au bout, elle a fait preuve d'un grand courage et d'une joie de vivre.

Ces derniers mots échangés avec elle reflètent bien qui était Edith : « Moi, ça va. Toute ma famille et mes amis sont à présent informés, il ne nous reste que le meilleur ... »

FLAM adresse ses plus sincères condoléances à son mari David, à ses deux filles, Clara et Marie ainsi qu'à ses proches.

Alain MANCEL, Président de FLAM



Ciao Bella Edith



Édith était une Lamiste active et pleine de créativité,
à la finesse d'esprit et au regard bienveillant et attentif.

Se faire du bien, prendre soin de nous, n' était pas que des mots...

En nous partageant ses connaissances et ses convictions de patiente experte, elle nous invitait à trouver
nos propres ressources.

Bien que d'une santé fragile depuis son jeune âge, Edith a su puiser une énergie et une soif de vivre
qu'elle nous a communiquée.

Elle trouvait , et l'avait exprimé quelques jours avant de nous quitter , qu'elle avait eu une belle vie, bien
remplie, entourée d'une famille super chouette et enrichie par de belles rencontres .

Édith était contente d'avoir pu participer à notre aventure flamesque, en s'engageant au bureau
et heureuse d'avoir pu y semer quelques graines

Petites graines qui ne demandent qu' à grandir.....
OSONS!

Les membres du bureau



Nantes 2014



Toulouse 2016

Pour nous, les sudistes son engagement et sa présence étaient tout cela à la fois

Pleine
d'énergie et
tellement
généreuse



Petit bout de
femme avec un
grand cœur,
pleine de
courage et de
force

Une belle personne,
attentive et à
l'écoute des autres.



Des moments
parfois graves
mais aussi légers
où le rire
résonnait et où
l'envie reprenait
le dessus.



De bien
belles
journées
passées
ensemble

Si aujourd'hui nous sommes bouleversées et si tristes, s'il est évident qu'à nos prochaines rencontres son absence se fera sentir cruellement, nous nous saisisons de sa force créative pour poursuivre le combat contre la LAM et pour la vie.

Merci Edith

Désirée S., Dorothee B., Edith G., Frédérique D., Françoise B., Régine A., Véronique S. et Marie J.



Toi qui aimais tellement les mots, je ne peux me résoudre à te dire au revoir, sans t'en partager quelques-uns, même si la barre est haute!

Au-delà de la Lam, qui nous a rassemblées, de la Flam que tu as su faire briller de toute ta créativité et de ta soif d'avancer, une belle amitié s'est tissée entre nous et je suis infiniment fière d'avoir pu rencontrer cette magnifique personne que tu seras pour toujours.

Tu t'es battue féroce et courageusement, jusqu'au bout du possible, mais au prix de terribles douleurs, contre ces maux qui envahissaient ton corps. Aujourd'hui tu ne souffres plus et c'est le plus sereinement possible que tu es partie ...

Mais l'empreinte que tu as laissée, ne s'effacera jamais...

Tu as semé de bien jolies fleurs tout au long de ton chemin et tu as fait grandir chacun d'entre nous.

Merci Bella Edith.

J'ai eu le bonheur de t'entendre, peu de temps avant que tu nous quittes et je garderai précieusement dans mon cœur les mots que nous avons pu échanger.

« *Nous sommes tous des poussières d'étoiles* » m'as-tu dit, parmi toutes les citations que tu chérissais tant.

Je te vois déjà briller et présente pour veiller sur les tiens.

A travers ces quelques mots, mes pensées se tournent vers David, Clara et Marie et toutes celles et tous ceux si chers à ton cœur.

Repose en paix belle Amie

Marie Jodon

Edith,

Tu fais partie des belles personnes que j'ai rencontrée à l'association FLAM.

Très investie et impliquée au sein du bureau, j'ai pu apprécier tes actions et tes idées innovantes.

Lors des réunions annuelles, tu nous as sensibilisés aux pratiques des médecines douces et fait passer de bons moments.

Parmi tous les bons souvenirs que je garderai, il y a celui de ton arrivée au bureau avec la cuvée Bratt PITT pour accompagner notre déjeuner. Elle avait fait sensation Nous aurons toujours une pensée pour toi et pour Morgan, ton frère, quand nous cliquerons sur le site de FLAM.



Annie S.



...et puis il y a eu le jour où, à l'heure du déjeuner, les crevettes n'étaient pas...décongelées. Panique à bord, heureusement il y en avait au moins une qui avait un sèche cheveux dans sa valise... la crise de fou rire...

Au revoir Edith



Généreuse, douce et passionnée, je suis très heureuse d'avoir, un jour, croisé ta route. Merci pour ton investissement sans faille et jusqu'à la dernière minute dans la Flam. Aujourd'hui je pense très fort à ta famille. Qu'elle puisse trouver la force de poursuivre son chemin.

Marie-Hélène M.

AU REVOIR LUCY

A l'heure du bouclage du Flam infos, nous apprenons le décès de Lucy Falconer, Flamiste de la première heure, engagée et chaleureuse.

Nous nous joignons à sa famille pour témoigner notre présence et notre amitié.

Lucy,

Lucy Falconer nous a hélas quittés au soir du 13 juin 2020. Née dans une ferme du Kentucky (USA) mais vivant en Angleterre, elle aimait passer avec sa famille des vacances en France. Ayant rencontré Corine Durand, notre regrettée présidente, avec laquelle elle s'est liée d'amitié, Lucy profitait de combiner ces séjours avec les réunions annuelles de FLAM, auxquelles elle participait. Elle-même Lamiste très engagée, elle appartenait au Bureau de l'association anglaise *LAM Action*.

Par ailleurs, pour perfectionner son français, elle rédigeait, chaque semaine, un petit texte que Corine révisait. Nous avons ensuite pris la relève, ce qui nous a fait découvrir de multiples facettes de cet être chaleureux. D'emblée, lorsque nous avons rencontré Lucy à FLAM Tours en 2011, alors accompagnée de sa fille adolescente, Lucy nous avait frappés par son énergie, sa joie de vivre et sa personnalité rayonnante. Nous avons dès lors gardé le contact, tout particulièrement ces deux dernières années, au cours desquelles elle a été souvent hospitalisée. Son mari, Terry, s'est révélé un soutien sans faille. En dépit de tragédies dans sa vie et du combat quotidien contre la LAM, Lucy témoignait d'une extraordinaire résistance et capacité de résilience.

Nous lui rendons un hommage ému.

Paul et Rosemary Bissegger



Tours 2011

VIE DE L'ASSOCIATION

RENCONTRE ANNUELLE ET ASSEMBLEE GENERALE



Chaque année, à cette époque nous faisons le bilan de notre rencontre annuelle et on se remémore combien nous avons pris plaisir à nous retrouver, à échanger et à écouter les intervenants...

Les conditions sanitaires liées à la pandémie Covid-19 en ont décidé autrement. Il n'y aura pas de rencontre annuelle cette année car nous n'avons pu obtenir un report avant l'année prochaine. Nous tenions à remercier tous les intervenants qui avaient accepté de nous accompagner lors de ces journées très importantes pour l'association. Cependant nous espérons qu'ils soient de nouveau disponibles en avril 2021!

Comme nous avons l'obligation de tenir une Assemblée Générale une fois par an, ce sera le samedi 03 octobre sur Paris, à l'Alliance Maladies Rares, rue Didot. En raison de la capacité d'accueil de la salle, (32 personnes maximum et seulement 16 si la distanciation physique est toujours à respecter) nous n'envisageons pas d'interventions extérieures.

De plus amples renseignements sur le déroulement de cette journée vous seront adressés après l'été. Surveillez bien votre boîte de réception. Pensez également à vérifier les indésirables et les publicités, il n'est pas rare que les courriers FLAM s'y retrouvent.

Afin de ne pas perdre l'acompte versé, c'est donc à l'hôtel Ibis de Marseille que nous nous retrouverons pour les 20 ans de FLAM les 9 et 10 avril 2021. Nous allons très rapidement nous remettre à l'ouvrage pour que ces journées soient réussies et que vous puissiez échanger en toute convivialité et simplicité.

Les membres du bureau

RENCONTRES REGIONALES

BRETAGNE/ PAYS DE LA LOIRE

ANCENIS 29 FEVRIER

"Le 29 février 2020, lors d'une journée rare, pour une maladie rare, nous nous sommes retrouvés à 9 sur Ancenis.

Véronique et Jean-Marc nous ont accueillis chaleureusement, chez eux pour un très bon déjeuner.

On a fêté la retraite de Jean-Marc.

Ce fut un moment convivial et sympathique."

Christine N.



ILE DE FRANCE

Comme l'année dernière, nous nous sommes retrouvés à la mi-janvier pour fêter la nouvelle année 2020.

Après la réunion du bureau, quelques parisiennes se sont jointes à nous pour partager la galette.

Cela a été un vrai plaisir de se retrouver tous et toutes. Comme d'habitude, nous avons eu l'impression de nous être quittés la veille. Dans la bonne humeur, on a pu échanger et répondre aux diverses questions des uns et des autres.

A cette occasion, nous avons fait la connaissance de Céline (nouvelle patiente de Picardie) qui avait fait le déplacement jusqu'à Paris.

Un très agréable moment, joyeux et convivial, à renouveler....



Annie S.





NOUS AVONS BESOIN DE VOUS

Chères adhérentes, chers adhérents,

FLAM existe maintenant depuis 19 ans et est devenue, pour un bon nombre d'entre nous, une grande famille. Chaque retrouvaille se passe dans la convivialité, la bonne humeur et avec toujours ce sentiment de s'être quitté la veille. Les échanges et les petites astuces pour gérer le quotidien vont bon train. On s'accroche à cette bouée de sauvetage à un moment où le diagnostic tombe et que l'on se sent perdu. C'est aussi comme un fil d'Ariane permettant de garder le contact. Chacun apporte ses compétences et ses savoirs faire afin que perdure cet esprit. Ensemble nous avançons et ensemble nous tissons les liens qui nous rendent plus forts.

Aujourd'hui, FLAM a besoin de vous... Même si certains se sont déjà engagés aux côtés du bureau, dans leur domaine de compétences et cela est d'une aide plus que précieuse, celui-ci est en sous-effectif. Nous aimerions vous proposer des idées nouvelles, moderniser les moyens de communication, poursuivre la parution du Flam Infos... Nous vous rappelons à ce titre, que ce journal est le vôtre et qu'il devrait être composé de vos questions, vos remarques, vos histoires drôles, vos conseils ou vos commentaires et ces derniers temps la source est presque tarie... Pour tout cela le bureau a besoin de s'étoffer. Nous avons besoin d'accueillir de nouveaux membres motivés et prêts à s'engager.

En moyenne cinq réunions dans l'année sont nécessaires au bon fonctionnement de l'association. Elles sont programmées à l'avance. Jusqu'alors elles se faisaient toutes sur Paris. Aujourd'hui, la modernité de la technologie nous permet de limiter ces déplacements. Nous avons, en effet, depuis peu testé la visioconférence. A l'unanimité nous avons dit oui. Certains déplacements resteront, cependant, inévitables. Les frais de transport et d'hébergement éventuels sont alors pris en charge par l'association.

Une réunion de bureau se déroule en fonction d'un ordre du jour qui est envoyé par mail en amont. Les thèmes abordés sont en général :

- La vie de l'association avec la gestion du Flam Infos, les rencontres régionales, la préparation de la rencontre annuelle et de l'assemblée générale...
- Les contacts avec de nouvelles patientes,
- Le Conseil Scientifique,
- Le lien avec le Centre de Référence,
- Un bilan des réunions diverses,
- Les rencontres avec les différents partenaires,
- La gestion du site...

Chacun a des savoir-faire qui peuvent être utiles à FLAM, alors n'hésitez plus et rejoignez nous, nous avons besoin de vous. Et surtout n'hésitez pas à nous contacter.

Les membres du bureau



TÉMOIGNAGES

ÇA VA MIEUX EN LE DISANT ?



Des masques : oui, mais portés correctement !

Il ne se passe par un jour sans que l'on voie, dans les médias et tout particulièrement à la télévision, des personnes qui portent leur masque sous le nez, ou même glissé sous leur menton. Des livreurs, des ouvriers, mais aussi des dirigeants, des enseignants, des responsables politiques, voire même, exceptionnellement, du personnel médical ! Or, le masque ne protège les autres et ne nous protège (surtout nous, qui sommes à haut risque) que s'il est porté correctement. Sinon, il n'est qu'un leurre donnant une fausse et dangereuse impression de sécurité.

On ne porte le masque qu'en cas de besoin, lorsque la distanciation de 2 m ne peut être respectée. Le masque doit alors impérativement couvrir le nez et la bouche, afin d'exercer une véritable protection. Il faut aussi éviter de le toucher, car il peut être contaminé. On ne l'enlève donc qu'avec précautions, pour le jeter ou le laver.

A la veille du déconfinement, il serait important d'insister auprès du grand public sur ce point. Et il faudrait aussi, pour éviter de propager de mauvais exemples, que les photos et reportages publiés montrent des personnalités équipées de façon adéquate.

Alors portons nos masques intelligemment !

Rosemary BISSEGER

Le confinement en Suisse..

Je suis contente d'être confinée à la campagne au bord du Lac Léman. Je me sens reconnaissante de ce moment de paix.

Je ne m'étais pas rendue compte combien j'étais fatiguée jusqu'à ce que je me retrouve chez moi.

J'avais passé deux mois à m'occuper de ma mère malade, enfin à lui rendre visite à l'hôpital et à la soutenir moralement. J'étais descendue à Hyères où elle habite. Les conditions d'hospitalisation dans ce court séjour gériatrique étaient humiliantes, les soignants étaient déjà en grève et débordés. Elle y est restée un mois puis j'ai pu la ramener et la mettre en rééducation près de chez moi car il n'y avait aucun espoir qu'on lui trouve une place dans un centre de sa région.

Puis elle est rentrée chez elle le 8 mars et tout s'est passé très vite. Le 13 mai, j'étais confinée indéfiniment.

J'avais reçu un mail du pneumologue et de l'endocrinologue au Chu de Lyon me le conseillant vivement. Puis un appel de l'immunologue du Hug, hôpital de Genève, où je fais des perfusions mensuelles d'immunoglobuline, remettant notre dernière perf à l'automne.

L'automne me suis-je dit, ça va être long...

Eh bien non. Il a fait si beau jusqu'à ces derniers jours. J'ai de la chance d'être au rez-de-chaussée de l'immeuble et d'avoir un jardin.

Je fais des longueurs dans mon jardin, j'ai mon appareil Nustep auquel je me suis remise progressivement, je jardine, je fais la cuisine, je fais la sieste, j'écoute la radio, je lis, je vois les nouvelles, j'appelle la famille et la journée file!

Aria, notre chachou, règle mes horaires de lever et coucher sur les siens.

Je n'ai pas eu à me rendre à l'hôpital, à faire des prises de sang ou autres examens dont nous raffolons.

Le 11 mai la Suisse se remettra en route mais pas moi. Je resterai dans mon fauteuil à contempler la ligne d'horizon..

C'est si bon d'avoir plus de 60 ans et d'être vulnérable..

Bien à vous,

Françoise B.



J'étais déjà limitée dans mes déplacements et actions à cause de l'oxygène d'autant plus aujourd'hui, dès le début du confinement tout mon entourage m'a dit fais attention à toi, ne sors pas.

Je m'immunise naturellement, je fais mes 45 minutes de gi gong tous les matins pour éveiller et étirer tous les méridiens, effets positifs sur la circulation dans le corps pour me dynamiser, pour me ressourcer, prendre soin de soi, hygiène alimentaire, utilisation d'huiles essentielles, marches sur une voie verte près de chez moi, petits jardinages, petits nettoyages de printemps dans la maison, de la couture (confection de masques), des contacts virtuels avec amis, familles, proches, et comme d'habitude la cuisine, vivre le présent, demain est loin ! Et voilà le tour est joué, arrive ce qui doit arriver!....

Marie-Christine V.



Quand on m'a annoncé au travail que nous allions fermer pour « une durée indéterminée » je me suis dit: quoi??? Mais qu'est-ce que je vais faire??? Et finalement j'ai réussi à m'occuper, passée la période de « grand ménage », j'ai testé des nouvelles recettes de cuisine, je me suis mise à la couture pour mes proches mais aussi pour FLAM!!

Et j'ai fait une chose qui me tenait à cœur depuis longtemps mais que je n'avais jamais le temps de faire... Or là du temps j'en avais... beaucoup!! J'ai donc commencé à regarder des tutos sur internet pour apprendre à jouer du ukulélé!!! Pour celles et ceux qui ne connaissent pas c'est un peu comme une petite guitare!!

Finalement, ce confinement a pour moi des cotés plutôt positifs et le temps ne m'a pas vraiment paru si long que ça...

Cécile C.



Bonjour,

Je m'appelle Corinne, j'ai 44 ans, et ma LAM a été diagnostiquée depuis peu, fortuitement.

En effet, fin juillet 2019, à l'occasion d'une IRM dorsale, un angiomyolipome de 7 cm a été découvert sur mon rein.

S'en sont suivis scanners, échographies et examens afin d'avérer le diagnostic.

Je ne suis pas sous traitement. Pour le moment, un suivi de l'évolution de mon état est réalisé avec un scanner tous les 6 mois.

En cette période de confinement, je me fais donc à l'idée d'être, moi aussi une « personne à risque », et comme j'ai été opérée avant le confinement, je suis actuellement en arrêt de travail et reste chez moi, en profitant du soleil Bordelais, dans mon jardin.

Comme mon mari travaillait pendant les premières semaines du confinement, il s'occupait d'aller faire les courses, pour m'éviter au maximum d'être en contact avec le virus.

Mais ça, c'était avant... avant que lui n'attrape le Covid-19...

Une fièvre, une grosse fatigue, un écoulement nasal et la perte du goût et de l'odorat l'ont poussés à consulter notre médecin traitant. Il a ensuite été dirigé vers l'hôpital pour effectuer un test de dépistage du Coronavirus.

Quel choc quand le médecin l'a appelé pour lui dire que son test était positif !

Une crainte l'a de suite emporté, pas la crainte d'être malade lui, mais celle de me transmettre à moi, ou à nos 2 enfants cette maladie.

C'est alors qu'une grande réorganisation a été faite au sein de notre maison, ainsi qu'une grande désinfection de l'espace. Son « confinement dans notre confinement », comme il dit. Avec la chance d'avoir une maison qui se prêtait à cette séparation.

Il a donc pu se mettre à l'écart de nous 3, en restant en bas, dans notre chambre, et en gardant les sanitaires pour lui seul, seul moyen de rester sans masque, et isolé.

Je lui servais ses repas devant la porte, et il attendait que je sois éloignée pour pouvoir ouvrir. Il dormait seul, se réveillait seul.

Quant à moi, je dormais à l'étage, avec les enfants et partageais leurs sanitaires.

La logistique a été difficile à mettre en place moralement et physiquement, car il fallait désinfecter tout ce qu'il avait touché, ne pas le croiser quand il devait sortir de la chambre, laver ses vêtements à part des nôtres.... mais on y est arrivé.

.../...



Ses rares sorties de la chambre étaient pour profiter de l'air du jardin, quand son état s'est amélioré . A ce moment là, il traversait la maison, avec son masque, sans nous croiser sur son chemin, et nous demandait au préalable de lui ouvrir la porte pour éviter tout contact, par peur de semer le virus sur son passage.

Nous vivions sous le même toit, et nous voyions si peu....Mais il fallait en passer par là pour ne pas être contaminés à notre tour.

Pendant tout ce temps, il a été suivi par téléphone par la cellule COVID rattachée au SAMU de BORDEAUX, ainsi que par notre médecin traitant. L'A.R.S. de la Nouvelle Aquitaine ne l'a appelé que 2 fois et ne lui a jamais fourni de masque pour se protéger ou nous protéger. Alors, on s'est débrouillé autrement.

C'est donc après 3 semaines de cloisonnement que la cellule COVID a autorisé mon mari à rester avec nous plus de temps dans notre salon, en journée, tout en respectant les gestes barrières et tout en étant porteur d'un masque.

Puis la journée du 25 avril est arrivée, c'était un samedi. Mon mari était dans sa 4^{ème} semaine où il était confiné dans son propre confinement.

Puis le téléphone a retenti, c'était la cellule COVID qui l'appelait pour lui dire qu'il était guéri, qu'il était non contaminant et qu'il pouvait nous rejoindre sans aucun risque , ni pour lui, ni pour nous.

Cela a été un grand soulagement réciproque pour nous 4 et c'est moi-même qui lui ai ôté son masque. Cela n'a pas été évident pour lui dans l'immédiat et il a mis un certain temps pour retrouver ses gestes naturels et habituels envers moi et nos enfants.

Nous sommes conscients que nous avons eu beaucoup de chance que tout cela se termine bien, et avons une pensée pour toutes les familles endeuillées à cause de ce satané virus.

Continuez à prendre bien soin de vous.

Amicalement,

Corinne L.



« Confilamées »

Peut-être, me suis-je dit, que c'est un «atout» d'être atteint d'une maladie, puisque dès son annonce, nous sommes censées prendre soin de nous et nous préserver.

Le confinement pour échapper à ce foutu Covid, pouvait ainsi prendre plus de sens !!!

Mais force est de reconnaître, qu'il vient encore plus pointer notre fragilité, raviver les symptômes de notre LAM et démultiplier l'angoisse, que nous avons peut-être refoulée au plus profond de nous.

Pour sûr, on n'avait pas besoin de cela !

Certes, nous ne sommes malheureusement pas égaux, face à la maladie et dans la vie.

Pour certaines, il faut se séparer de son compagnon, lorsqu'il doit travailler.

Pour d'autres, il s'agit de ne plus voir ses enfants et/ou petits-enfants.

D'autres encore, se retrouver seules avec soi-même ou face à l'absence.

Enfin, pour quelques rares d'entre nous je l'espère, combattre simultanément d'autres pathologies encore plus méchantes.

Mais je sais que nous nous battons jusqu'au bout du possible, pour nous préserver.

Je sais que nous sommes fortes dans nos fragilités.

Je nous sais créatives, même si par moment, nous nous sentons sans énergie et sans envie.

Je nous imagine pleine de ressources, parce que nous connaissons le prix de la vie.

Evidemment que le déconfinement ne change pas grand-chose en soi pour nous, puisqu'il s'agit toujours et encore de jouer à cache-cache avec le Covid et surtout qu'il ne nous trouve pas... Mais profitons du possible et évitons l'impossible.

En écrivant ces mots, c'est à vous tous, lamistes que je pense mais aussi à vos proches et sans doute, plus particulièrement à Edith, Véro et Désirée.

Tenez bon !

A un bientôt rapide j'espère

Marie JODON (13 Mai 2020)

Le COVID 19 et ses conséquences

Nous voici plongés dans l'inconnu et la question se pose « Comment occuper nos journées à venir ? »

Comme beaucoup, rapidement, j'ai déclaré une crise de « ménagite » aigüe ! Tout y est passé, du sol au plafond, une vraie Cendrillon. Puis les symptômes ont disparu (l'accès à la déchetterie étant impossible) pour laisser place à des moments plus agréables.

Les petits plaisirs culinaires (dont la pâtisserie) ont égayé les premiers temps (même si farine et œufs étaient rares !) puis peu à peu ont perdu de leur saveur. Faute d'accès au magasin, puisque personne à risques, j'étais contrainte de commander la nourriture à distance et la routine s'est vite installée. Comment se laisser tenter ou varier les produits quand nous ne les avons pas sous les yeux ? Heureusement que les échanges avec la famille et les amis m'ont permis de repenser les menus et même de consommer quelques interdits (fromage, chocolat...)

Pour éliminer les excès des apéros (moments conviviaux grâce aux réseaux sociaux) je me suis appliquée à pratiquer régulièrement des séances de gym (étirement, renforcement) à partir de supports vidéo.

Puis les derniers jours, munie de mon attestation, j'ai parcouru les rues de ma ville pendant l'heure autorisée.

Au cours de ce confinement, j'ai pu observer l'éveil de la nature : un vrai plaisir de regarder la végétation se transformer et d'entendre le chant des oiseaux. Tout cela dans un environnement calme et reposant : disparus les bruits de la ville ...

Quel plaisir aussi que les moments de lecture au soleil ! J'aurai pu parfois me croire en vacances ...

Comme beaucoup, j'ai très souvent sollicité le téléphone et l'ordinateur pour communiquer avec les uns et les autres et s'assurer de la bonne santé de tous. D'ailleurs, j'ai été sensible aux messages reçus de la part des amis flamistes. Je ne manquais pas, non plus, le rendez-vous quotidien avec les voisins à destination des soignants.

Néanmoins, il y a eu des moments de lassitude où l'envie de journées pyjama était tentante ... l'annulation de projets (vacances, anniversaires) et le report de la réunion annuelle FLAM ont pesé sur le moral.

Voici l'heure du déconfinement... Mais je suis en zone rouge et donc la prudence reste de rigueur. Je m'accorde quelques sorties sans avoir à remplir l'attestation de déplacement. Une impression de liberté retrouvée et c'est bien appréciable.

Annie S.

ART THERAPIE

L'appel du large ne s'appelle pas encore liberté.
 Ne cache pas à ton cœur
 L'océan de tes peurs.
 Le calme nécessite encore de plonger dans
 l'obscurité.

Dungeness, août 2006

Propulsé au-dehors vers une délivrance
 nue
 Tes poumons s'émancipent vers l'inconnu.
 L'air jaillit du fond de l'océan chaud et
 doré,
 D'un flot de sang résonne un hurlement
 de liberté.

Anglet, le 30 avril 2015

Textes et peintures de Laurence G.

Suivre son cœur
 Malgré sa peur.
 Trouver le bonheur
 Dans l'instant qui
 meurt.
 Anglet, 23 janvier 2019



L'aube parsemée surgit d'un silence assourdissant,
 Au rythme des clapots du rivage, expirants doucement,
 Le chant des sirènes rugit dans le port encore assoupi,
 Montant d'ambulances aintes de rosée d'or et chargées de vie.
 Dimanche de Pâques - Anglet, le 12 avril 2020



*L'eau ruisselle sur la roche nue.
Le torrent la perce et la lumière fut.*



*La montagne surgit des crevasses
Alors la roche plie avec grâce.
Les Pyrénées altérées et fracturées,
Nous attirent du fond de leur fragilité.
Nous surfons à genoux ou brisés.
Au creux d'un tube de pierres démesuré.*



*Un embrun d'obscurité tombe doucement au large de la plage.
Des fils scintillants percent d'espoir l'inconnu d'une nuit sans rivage.*

Anglef, le 23 mars 2020

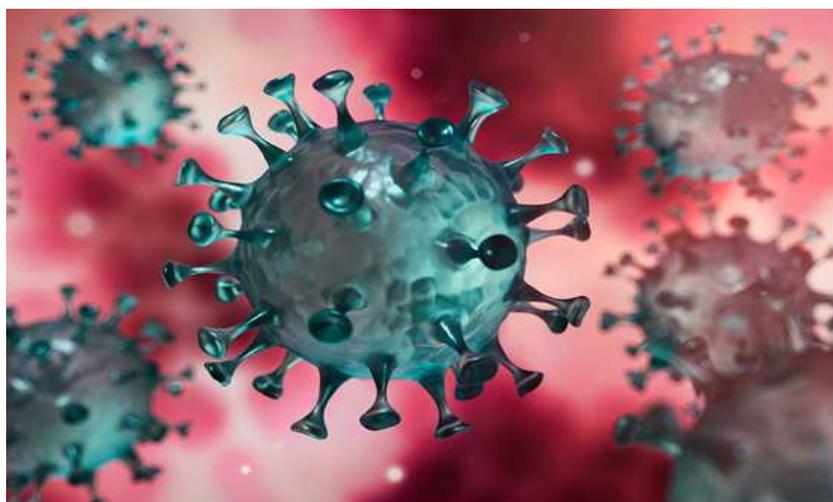
INFORMATIONS MEDICALES

Mise au point : coronavirus, SARS-CoV-2, Covid-19

Attention, au moment de sa communication, cet article ne peut que résumer l'état actuel des connaissances et des recommandations officielles.

1- Quelques définitions :

-**Coronavirus** Il s'appelle Coronavirus, mais ce n'est pas son petit nom car il fait partie d'une famille connue depuis longtemps, les coronaviridae. L'évolution des techniques d'imagerie électronique nous permet de lui donner un aspect visible comme une photo d'identité, sans en affirmer les contours exacts. Mais selon les publications, il ressemble à cette image :



- **Le SARS-CoV-2** fait partie de la famille les Coronaviridae, et partage beaucoup de similitudes avec le SARS-CoV-1 de 2003, et partiellement avec le MERS-CoV, qui sévit encore actuellement surtout au Moyen Orient, dont il présente quelques différences liées à des mutations génétiques.
- **Covid-19** est l'acronyme en anglais Corona Virus Disease 2019 telle que désignée par l'OMS pour identifier cette maladie, dès le début de l'épidémie en 2019.
- **Epidémie, pandémie** : si l'épidémie désigne l'augmentation rapide de l'incidence (fréquence) d'une maladie en un lieu donné pendant un temps donné, sans nécessairement comporter une notion de contagiosité, la pandémie est une épidémie présente sur une large zone géographique internationale. .../...

2- Nos connaissances actuelles concernant le SARS-CoV-2 :

C'est un tout petit virus, si petit qu'il est nécessaire d'utiliser un microscope électronique pour le distinguer. Il dispose de moyens difficilement parables pour empêcher sa multiplication, sa propagation et surtout son effet délétère :

- Son enveloppe protéique (comme un manteau) trouve un « adhésif » sur la membrane de nos organes, dont les principales sont les poumons, avec un mot de passe pour y entrer « ACE-2 »
- Puisque sa constitution génétique (ARN) est incapable de lui fournir les outils nécessaires à sa reproduction, il utilise une clé d'asservissement (transcriptase réverse) de l'ADN dans les cellules où il s'est introduit puis s'attaque à d'autres organes.
- La suite est un bouillon de cultures cellulaires particulièrement transmissibles notamment par le dépôt de gouttelettes issues de nos voies respiratoires.

3- Nos connaissances actuelles de la maladie COVID 19 :

✓ La contagion :

- Est liée à un contact de proximité à moins d'un mètre, lors de projections, visibles ou non, de salives ou d'expectorations.
- Mais aussi à un contact dit « manu porté » sans en avoir conscience à partir de gouttelettes d'expectorations qui se retrouvent sur des objets et surfaces partagés, telles que des poignées de porte, des tables et autres objets d'utilisation commune. La durée de vie du virus sur ces surfaces n'est établie que dans des conditions expérimentales, il n'est donc pas possible de conclure sur des recommandations spécifiques selon le support plastique, métal etc.
- Les personnes fragilisées par des problèmes de santé ne sont pas plus contaminées que les autres si elles et leur entourage appliquent les règles de protection.
- On estime que le temps entre un possible contact avec une personne atteinte du virus et le développement de la maladie est de 2 à 7 jours.

Attention : la saison des pollens arrive avec le cortège des différents signes d'allergie dont la toux et les éternuements.....

.../...

- ✓ **Les signes** sont tellement variés qu'une liste exhaustive ne peut pas être établie à ce jour, mais tout signe ou symptôme inhabituel doit attirer l'attention comme de la fièvre, une toux, un écoulement nasal, une fatigue intense, des douleurs pharyngées, dans la poitrine, des maux de tête, une perte de l'appétit, de la diarrhée, des vomissements et surtout une perte du goût et de l'odorat, en conséquence, il faut :
 - Contacter son médecin traitant pour une évaluation de la situation si les troubles sont bien tolérés.
 - Ne surtout pas arrêter spontanément un traitement au long court, dans l'attente de l'avis du médecin.
 - Appeler le SAMU (15) en cas de difficultés respiratoires ou malaise soudain.Car la prise en charge médicale est adaptée aux besoins soit en urgence, soit en termes de conseils.

- ✓ **Le diagnostic** peut éventuellement être effectué lors d'un test qui repose sur le prélèvement de sécrétions oro-pharyngées. Il consiste à « prendre au piège » des virus présents dans les voies aériennes supérieures avec une sorte de canne à pêche en espérant être au bon endroit et avec le bon hameçon. Alors, restons prudent dans son interprétation :
 - S'il est positif, le virus est peut-être présent à l'endroit du prélèvement. Pendant combien de temps ? Environ 1 semaine. Mais cela ne veut pas dire que l'on est malade, le virus peut être inactif localement mais près d'une porte de sortie pour éventuellement contaminer d'autres personnes par des projections de gouttelettes lors de toux etc.
 - S'il est négatif, quoi en penser : indemne aujourd'hui ? Et peut être positif demain ? A-t-il été réalisé au bon endroit ? Est-ce que le test est qualitativement fiable ?

- ✓ **La recherche** poursuit plusieurs objectifs, en parallèles :
 - Evaluer l'efficacité de médicaments connus, dans un souci de rapidité pour répondre aux besoins de nombreux médicaments connus comme antiviraux et anti-inflammatoires sont en cours d'évaluation. Ils font l'objet de plus de 500 études en cours, en France et dans le monde, mais les résultats n'ont pas été publiés et à priori, aucun d'entre eux ne fait l'unanimité sur son efficacité.
 - Vérifier s'il est possible de guérir une personne malade par l'administration de dérivés du sang de personnes guéries, dans des conditions de transfusion très réglementées.
 - Développer des vaccins : plusieurs essais sont en cours, mais il faut respecter des phases de contrôles de tolérance et d'efficacité, alors cela prend du temps, au minimum 18 mois et peut être plus ...

- ✓ **Les traitements** : si aucun médicament spécifique de l'infection n'est préconisé, par-contre les médecins s'accordent sur la nécessité de ne pas interrompre un traitement en cours et de garder un contact avec son médecin traitant en cas de doute.

.../...

4- Nous ne savons pas :

- Ce qui détermine des différents signes observés et symptômes ressentis, les chercheurs étudient les impacts inflammatoires et immunologiques de cette infection pour en comprendre son processus.
- Pourquoi certaines personnes sont porteurs du virus sans être malade.
- Si le test de recherche du virus par prélèvement avec un écouvillon introduit dans les voies aériennes supérieures rend compte d'un résultat fiable. En effet, il est dépendant de plusieurs facteurs comme les conditions du recueil, la quantité de virus présent au moment du prélèvement, la qualité du test utilisé, etc
- Si la présence d'anticorps dans le sang contre le coronavirus est un moyen biologique de protection ou non, vis-à-vis d'une nouvelle exposition à ce même virus, et pendant combien de temps.
- Si un traitement médicamenteux efficace sera disponible et dans combien de temps.
- Si l'arrivée des beaux jours va diminuer sa virulence. Mais des chercheurs tentent de répondre à cette question en se basant sur des données historiques saisonnières concernant des infections par d'autres coronavirus.

5- Mais ce que l'on sait, à ce jour :

- La prise d'un traitement régulier et le suivi médical ne doit pas être interrompu spontanément.
- Les personnes présentant des problèmes de santé cardio-vasculaires, respiratoires, hématologiques, rénaux, surcharge pondérale etc présenteront plus de difficultés pour se rétablir.
- Le vaccin actuel contre la grippe ne protège pas contre le Covid 19.
- Aucune transmission du virus, de la maman vers son enfant, n'a été détectée lors d'un accouchement.
- Selon des publications scientifiques, les organes les plus touchés sont respiratoires, cardio-vasculaires, digestifs, rénaux sans préciser si il s'agit d'une atteinte directe ou indirecte du virus. De plus, du virus a été retrouvé dans les matières fécales de personnes porteuses du virus.
- Aucun médicament actuellement connu n'a fait la preuve de son efficacité contre le Covid 19.
- Aucun produit, souvent accessible par internet, comme des compléments alimentaires ou autre décoction n'a fait la preuve de son efficacité.
- De plus, des gestes simples, contraignants parce que répétitifs, sont des barrières à sa propagation, à la maison comme dehors, alors il convient de :
 - Se laver régulièrement et pendant au moins 1 min. les mains et les poignets dans leur intégralité (ongles et espaces entre les doigts) à l'eau et au savon ou, à défaut utiliser une solution hydro-alcoolique.
 - Couvrir sa bouche **et** son nez d'un masque à usage unique, ou lavable et réutilisable, soit en sortant de la maison, soit en présence d'une personne malade à domicile.
 - Respecter une distance physique d'au moins 1 à 2 m avec les personnes croisées, connues ou non.
 - Laver les légumes et autres emballages des produits achetés.

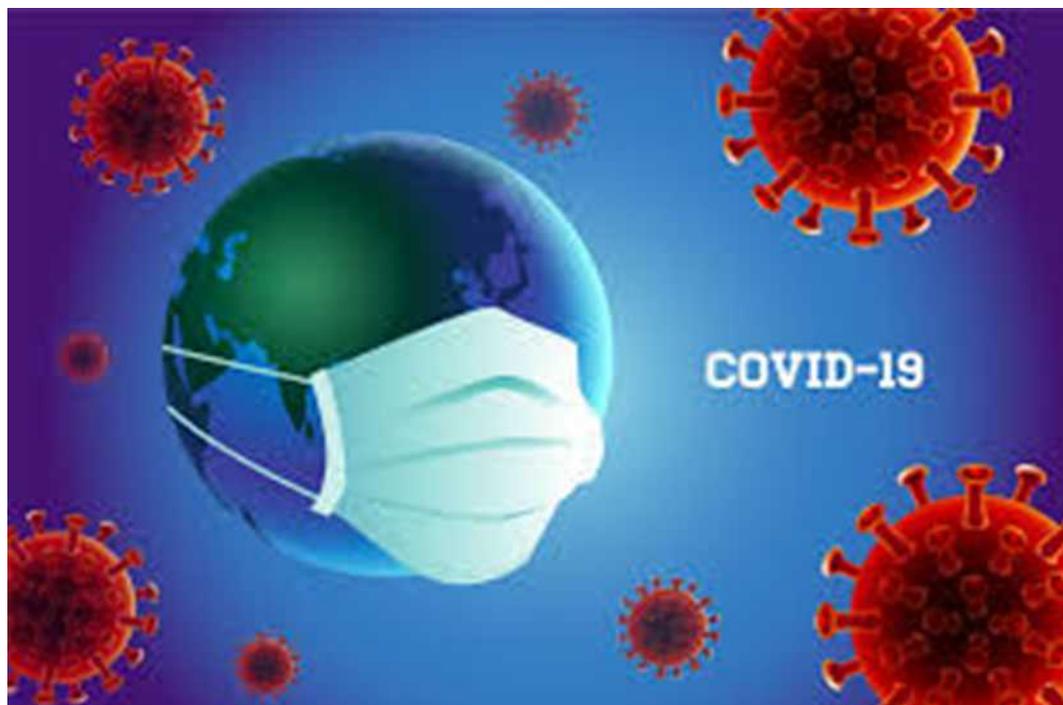
.../...

6- Pour résumer :

Si le virus se propage c'est que nous le portons, alors si nous faisons des efforts il s'arrêtera.

Chacun peut être contaminé et/ou contaminer un proche, seul un comportement responsable basé sur les recommandations actuelles d'hygiène et de distanciation physique représente la parade efficace contre ce virus.

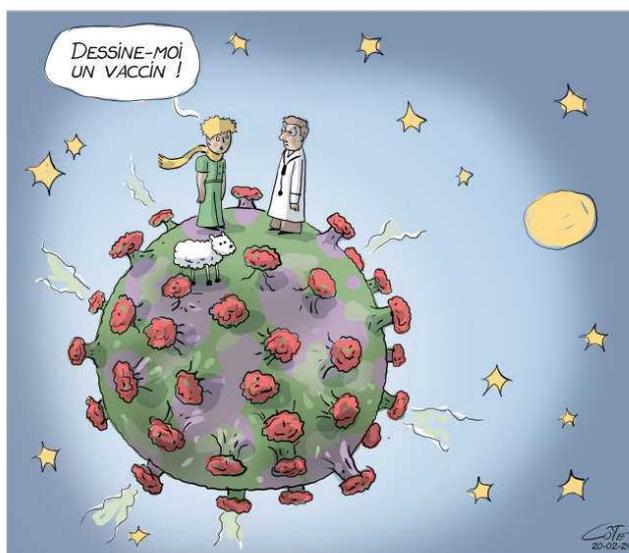
Site à consulter : gouvernement.fr/INFO-CORONAVIRUS



A méditer : nous savons bien des choses et peu de chose, en toute chose...

Dr Violette Leclerc

Nous avons traduit pour vous la dernière mise à jour (15 mai 2020) des recommandations émises par la LAM Foundation américaine. Vous les trouverez sur le site de notre association (francelam.org), sous l'onglet COVID-19.



Ces directives sont très complètes. Elles établissent une échelle de déconfinement à trois niveaux en fonction de la gravité de l'atteinte pulmonaire et répondent à de nombreuses interrogations relatives au COVID-19. Questions liées aux symptômes, aux tests, à la prise de médicaments, au maintien des soins de santé, à la transplantation, au travail et aux risques de contamination par le conjoint ou les enfants, aux changements du mode de vie, aux questions d'anxiété et de stress, ou encore à celles d'immunité et de vaccination. Ces directives nous alertent sur la nécessité absolue de maintien des principes de précaution à l'heure où s'amorce un déconfinement progressif, et où l'on observe hélas chez beaucoup de personnes qui se sentent peu concernées un relâchement de la discipline, pourtant indispensable à la maîtrise de l'épidémie.

Paul BISSEGER

INFORMATIONS DIVERSES

Maintenant les forces me manquent, et je n'ai plus de souffle

([Daniel 10:17](#))

En ces temps de pandémie, le monde redécouvre tout particulièrement l'importance du souffle. Le minuscule covid-19 chamboule l'ensemble des nations, provoque des milliers de morts et met à plat de puissantes économies. Transmis essentiellement par le souffle, ce virus exerce son action délétère en envahissant les poumons des patients. Les Lamistes ne connaissent que trop bien ce mécanisme. Tous les êtres vivants respirent. C'est dire que la question du souffle est aussi vieille que le monde. Que nous disent à ce sujet, depuis plus de mille ans, les textes fondateurs de notre culture occidentale ? En voici quelques reflets.

L'ILLIADÉ

Les anciens Grecs, peuple de guerriers, de marins et de commerçants, étaient plutôt pragmatiques. Le souffle n'est que rarement évoqué dans l'Illiade, hormis sous forme de vent lors d'aventures maritimes ou militaires : l'armée ennemie résistait comme une tour, ou comme une roche énorme et haute qui, se dressant près de la blanche mer, soutient le souffle rugissant des vents et le choc des grandes lames qui se brisent contre elle. Ainsi les Danaens soutenaient fermement l'assaut des Troiens (chant 15).

Dans le même esprit, Hélène se plaint à Hector :

Plût aux Dieux qu'au jour même où ma mère m'enfanta un furieux souffle de vent m'eût emportée sur une montagne ou abîmée dans la mer tumultueuse, et que l'onde m'eût engloutie, avant que ces choses fussent arrivées ! (chant 6).

LE CORAN

Dans un tout autre ordre d'idées, le Coran évoque lui aussi rarement la notion de souffle, si ce n'est pour évoquer la création du genre humain, la méchanceté des hommes ou le jugement dernier.

Souviens-toi que Dieu dit aux anges : Je crée l'homme de boue, de cette argile qu'on façonne. Lorsque je l'aurai formé et que j'aurai soufflé dans lui mon esprit, prosternez-vous devant lui en l'adorant (15, Hedjr, 28-29)

Dis : Je cherche un refuge auprès du Seigneur des hommes / le Souverain des hommes. / Dieu des hommes. / Contre la méchanceté de celui qui (...) souffle le mal dans les cœurs des hommes. (114 Les hommes, 1-5)

Lorsqu'un souffle fera sonner la trompette, Ce jour-là sera un jour difficile (74 Couvert de son manteau, 8).

.../...

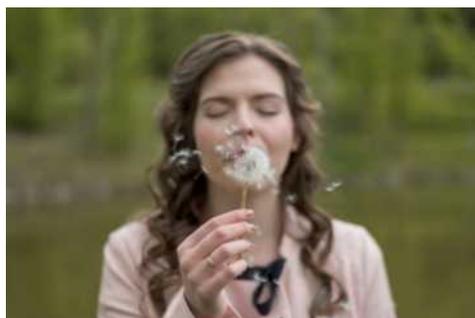


Photo par Fineas Gavre sur [Unsplash](https://unsplash.com/photos/3161986140)

LA BIBLE

Dans la Bible au contraire, le *souffle* est évoqué une bonne cinquantaine de fois, avec des significations diverses qui peuvent se résumer ainsi, par ordre de fréquence des occurrences : *Faiblesse et insignifiance des humains* (21) – *Puissance du Dieu justicier* (19) – *Source de vie* (11) – *Force créatrice* (5). Nous commencerons par la création.

Cinq occurrences seulement évoquent la puissance du souffle qui insuffle la vie. Par exemple : *Ainsi parle Dieu, l'Éternel, Qui a créé les cieux et qui les a déployés, Qui a étendu la terre et ses productions, Qui a donné la respiration à ceux qui la peuplent, Et le souffle à ceux qui y marchent. (Esaïe 42:5)*

Dix-neuf versets sont en revanche consacrés à la sévérité de Dieu qui punit les méchants. Ainsi, par exemple : *Je voudrais dire : Je les emporterai d'un souffle, Je ferai disparaître leur mémoire d'entre les hommes ! (Deutéronome 32:26)*

Par ailleurs, vingt-et-un versets, c'est-à-dire une majorité de ceux qui comportent le mot « souffle » dans la Bible, évoquent la faiblesse humaine et la vanité des biens de ce monde. Un verset de l'Éclésiaste met même l'être humain et l'animal sur le même pied :

Car le sort des fils de l'homme et celui de la bête sont pour eux un même sort ; comme meurt l'un, ainsi meurt l'autre, ils ont tous un même souffle, et la supériorité de l'homme sur la bête est nulle ; car tout est vanité. (Éclésiaste 3:19).

L'herbe sèche, la fleur tombe, quand le vent de l'Éternel souffle dessus. -Certainement le peuple est comme l'herbe (Esaïe 40:7).

.../...

Heureusement, il n'y a pas que la réprimande et l'inanité. Onze passages éclairent le souffle comme *source de vie*, ce cadeau merveilleux et inexplicable : il est à l'origine de l'étincelle divine qui brille au fond de chaque être, du rayon d'intelligence qui nous fait progresser, de la force qui nous permet de surmonter les difficultés

Ainsi :

L'Éternel Dieu forma l'homme de la poussière de la terre, il souffla dans ses narines un souffle de vie et l'homme devint un être vivant. (Genèse 2 :7).

J'ai entendu des reproches qui m'outragent ; Le souffle de mon intelligence donnera la réplique. (Job 20:3).

Le souffle de l'homme est une lampe de l'Éternel ; Il pénètre jusqu'au fond des entrailles. (Proverbes 20:27).



Photo Jean-François Gornet, Wikimedia Commons

C'est ce souffle dynamique et rédempteur qui nous anime toutes et tous, indépendamment de nos croyances et de nos difficultés personnelles. Le confinement généralisé (que l'on espère bientôt levé) nous invite à prendre du recul et à réfléchir sur le prix de la vie et de la santé, sur le dévouement des soignants, sur la générosité du partage. L'on a vu des mouvements spontanés d'individus isolés qui manifestent leur sens de la fraternité humaine en applaudissant et chantant aux fenêtres, en organisant des apéros par vidéoconférence, en échangeant mille plaisanteries par téléphone, ou encore tout simplement en saisissant leur bonne vieille plume pour écrire aux amis. La communication et les échanges chaleureux réinventés !

Paul BISSEGGER

RECETTE

Gâteau léger à la compote de pommes (sans beurre et peu calorique)

- ◆ 140 g de farine
- ◆ 3 belles pommes
- ◆ 2 gros oeufs
- ◆ 1 jus de citron
- ◆ 30 g de vergeoise (sucre roux)
- ◆ ½ paquet de levure alsacienne

Faire une compote avec les pommes épluchées et coupées en morceaux, rajouter le jus de citron.
Faire cuire doucement en mélangeant et laisser refroidir.

Préchauffer le four à 200°C.

Fouetter la vergeoise avec les œufs. Le mélange doit blanchir puis devenir crémeux.

Ajouter la farine par cuillerée et la levure puis la compote. Mélanger pour avoir une pâte homogène et verser dans un moule à cake, cuire 25 minutes ou plus (vérifier la cuisson avec une lame).

Démouler et laisser refroidir.

Se congèle très bien

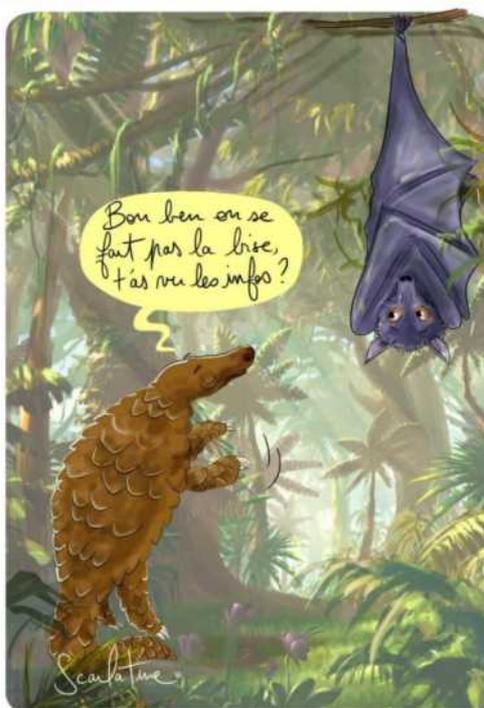


Recette trouvée dans la « voix du Nord » par Danièle D.

PETIT CLIN D'ŒIL HUMORISTIQUE

Savez-vous que chauve-souris est l'anagramme de ...
souche à virus

Paul BISSEGER



Bon été à toutes et à tous.

Le présent bulletin fournit des informations non exhaustives sur la LAM, sur les patientes qui en sont atteintes et sur FLAM. Les opinions personnelles qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles de l'association et n'engagent nullement sa responsabilité. Il appartient impérativement à chaque patiente de consulter son médecin traitant pour tout ce qui concerne la prise en charge spécifique de sa maladie et son traitement.